

<https://helda.helsinki.fi>

---

## Kommunikointiin liittyvä elämänlaatu ja sen arvioiminen

Klippi, Anu

Gaudeamus

2017-08

---

Klippi , A 2017 , Kommunikointiin liittyvä elämänlaatu ja sen arvioiminen . julkaisussa A  
Klippi , A-M Korpjaakko-Huuhka , M Lehtihalmes & P Rautakoski (toim) , Afasia : Aikuisiän  
kielihäiriöiden aivoperusta ja kuntoutus . Gaudeamus , Helsinki , Sivut 153-163 .

---

<http://hdl.handle.net/10138/309749>

---

unspecified

publishedVersion

---

*Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository.*

*This is an electronic reprint of the original article.*

*This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.*

*Please cite the original version.*

# 11

## Kommunikointiin liittyvä elämänlaatu ja sen arvioiminen

ANU KLIPPI

Afasia muuttaa ihmisen elämää dramaattisesti. Sen vaikutukset voivat olla pitkäkestoisia, jopa koko loppuelämän mittaisia. Aivojen vaurioitumiseen ja krooniseen kielihäiriöön liittyy monia elämänlaatua heikentäviä tekijöitä, kuten eristäytyminen ja sosiaalisen elämän niukkuus. Viimeisen parinkymmen vuoden aikana afaattisen ihmisen elämänlaatuun onkin alettu kiinnittää enemmän huomiota. Elämänlaatuun liittyvien kysymysten kautta saadaan tarkempi kuva sairastumisen vaikutuksista afaattisen ihmisen elämään (ks. luku 8). Tällainen lähestymistapa ilmentää laajemmin käsitystä, jonka mukaan afasiaterapiassa ei pidä rajoittua pelkästään kielellisen häiriön kuntouttamiseen vaan afaattinen ihminen on nähtävä kokonaisuutena, aktiivisena oman elämänsä toimijana. Kokonaisvaltaisen kuntoutusajattelun tulisi heijastua afasiaterapiassa siten, että elämänlaadun osatekijät otetaan terapiassa huomioon. Kielenkäyttöä ja aktiivisuutta korostavissa terapia-lähestymistavoissa lähtökohtana pidetäänkin afaattisen ihmisen elämänlaadun säilymistä tai edistämistä (esim. Kagan ym., 2008).

Ajattelutavan muutos näkyy myös kansainvälisesti alan ammatillisten ja muiden järjestöjen kannanotoissa. Niihin sisältyy useissa maissa maininta elämänlaadun parantamisesta. Esimerkiksi amerikkalainen kommunikointihäiriöiden ammattilaisten järjestö ASHA (American Speech-Language-Hearing Association) määrittää puheterapian tavoitteeksi ihmisen kommunikointikyvyn parantamisen, mikä edistää myös elämänlaatua. Vastaavasti

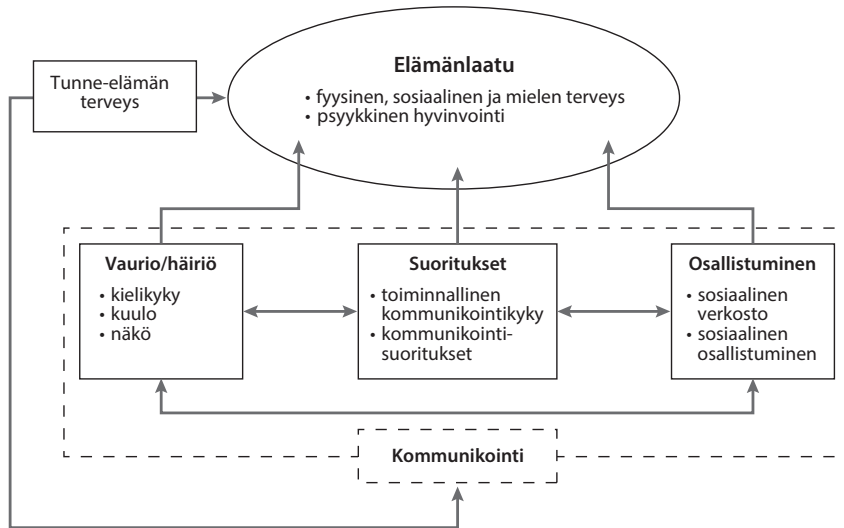
Isossa-Britanniassa aivoverenkiertohäiriön ja afasian kuntoutuksen päämäärinä pidetään muun muassa afaattisen ihmisen sosiaalisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun kohentamista sekä uupumuksen ja potilaan perheen stressin vähentämistä (Royal College of Physicians, 2012; Royal College of Speech and Language Therapists, 2005).

### ELÄMÄNLAADUN MÄÄRITTELY

Elämänlaatua ei ole helppo yksiselitteisesti määritellä, koska se on kokemuksellinen ja henkilökohtainen asia. Ihmiset mieltävät eri asiat itselleen tärkeiksi, eikä ole yleispäteviä kriteereitä sille, mitkä tekijät elämänlaatuun vaikuttavat. Elämänlaadun käsite voi myös vaihdella eri kulttuureissa. Maailman terveysjärjestö WHO:n vuodelta 1993 peräisin olevan määritelmän mukaan elämänlaadulla tarkoitetaan ihmisen kokemusta omasta paikastaan tai asemastaan siinä ympäristössä ja arvomaailmassa, jossa hän elää, ja tämä subjektiivinen kokemus on yhteydessä ihmisen tavoitteisiin, odotuksiin, arvoihin ja huolenaiheisiin (Hilari & Cruice, 2013). Huomionarvoista on, että WHO:n terveyttä ja toimintakykyä kuvaavassa ICF-luokituksesta (International Classification of Functioning, Disability and Health, ks. luku 8) ei kuitenkaan suoraan mainita elämänlaatua (Worrall & Holland, 2003), joskin se sisältää monia elämänlaatuun liittyviä tekijöitä.

Puheterapian tavoitteiden asettamisessa tulisi pohtia huolellisesti sitä, millainen suhde afaattisen ihmisen arvioimalla elämänlaadulla on afasiaan ja toisaalta sellaisiin elämänlaatuun vaikuttaviin tekijöihin, joihin puheterapiassa ei voida puuttua, kuten sosioekonomisiin seikkoihin tai fyysiseen terveyteen. Elämänlaadun kohentamista pidetään yleisesti kokonaisvaltaisen afasiaterapian osana, ja se on määritelty jopa terapian perimmäiseksi päämääräksi. Ei kuitenkaan riitä, että kuntoutusta perustellaan yleisellä tavoitteella parantaa potilaan elämänlaatua, vaan kuntoutuksessa on täsmällisesti määriteltävä terapian osatavoitteet ja etsittävä puheterapeuttiset keinot niiden saavuttamiseksi.

*Terveyteen liittyvä elämänlaatu (health related quality of life, HRQL)* käsitetään yleistä elämänlaatua suppeammaksi. Sen nähdään yleensä heijastavan terveydentilan (tai sairauden) vaikutusta ihmisen mahdollisuuksiin elää täysipainoista elämää. Elämänlaadulla tarkoitetaan tällöin ihmisen subjektiivista kokemusta omasta terveydentilastaan tai sen seurauksista. Tämä määritelmä löytyy myös WHO:n ICF-luokituksesta, jonka mukaan ”elämänlaadulla tarkoitetaan henkilön ’tuntemuksia’ omasta terveydentilastaan tai sen seurauksista; niinpä elämänlaatu on ’subjektiivista hyvinvointia’ kuvaava konstruktio” (Stakes, 2004, s. 247). Terveyteen liittyvään elämänlaatuun sisältyy ihmisen oma arvio hänen fyysisestä, emotionaalisesta ja sosiaalisesta toimintakyvystään sekä perheen toimintakyvystä (Hilari & Cruice, 2013).



Kuva 11.1. Malli kommunikoinnista ja elämänlaadusta afasiassa. Lähde: Cruice ym., 2003.

Madeline Cruicen työryhmä (2003) on esittänyt käsitteellisen ja toimintaa ohjaavan mallin siitä, miten kommunikointi ja elämänlaatu liittyvät afaattisella ihmisellä toisiinsa (kuva 11.1). Malli on rakenteeltaan osista koostuva, ja se perustuu ICF-luokituksen varhaisempaan versioon. Siinä tarkastellaan kommunikointia, suorituksia ja sosiaalista osallistumista sekä elämänlaatua neljänä erillisenä kokonaisuutena. Se liittyy toisiinsa kommunikoinnin, tunne-elämän terveyden sekä fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen liittyvän elämänlaadun. Kommunikointiin liittyvät osatekijät (häiriö, suoritukset ja osallistuminen) muovaavat elämänlaatua. Mallin perusteella voidaan olettaa, että kommunikointihäiriö (afasia) on yhteydessä elämänlaadun eri osatekijöihin. Malli antaa siis pohjan näiden osatekijöiden ja niiden välisten yhteyksien tarkasteluun.

Yleensä elämänlaatu nähdään sateenvarjokäsitteenä, joka kattaa useita elämänalueita. Tutkimuskirjallisuudessa käytetään monia terveyteen liittyvään elämänlaatuun yhteydessä olevia käsitteitä, kuten emotionaalinen terveys, yleinen hyvinvointi, masennus, sosiaalinen osallistuminen ja sosiaalinen ympäristö, itsetunto, omakuva ja identiteetti, itsensä hyväksyminen, persoonallisuus sekä sopeutumiskeinot. Termien määrittely on tarpeen, koska elämänlaatua lähellä olevia käsitteitä on paljon, ja niilläkin voidaan tarkoittaa eri asioita eri yhteyksissä.

Kansainvälisen logopedia- ja foniatriajärjestön IALP:n (International Association of Logopedics and Phoniatrics) afasiakomitea teki vuodenvaihteessa 2012–2013 puheterapeuteille kyselytutkimuksen, jossa kartoitettiin näiden käsityksiä afaattisten ihmisten elämänlaadusta ja siihen liittyvistä

afasiaterapian käytänteistä. Kysely toteutettiin 16 maassa, muun muassa Suomessa, ja vastauksia saatiin kokonaisuudessaan 579 (Hilari ym., 2015). Tulosten perusteella puheterapeutit määrittivät elämänlaadun pääosin kahdella tavalla. Osan mielestä elämänlaatu on hyvin omakohtainen ja riippuu suuresti senhetkisistä elämänolosuhteista. Toiset taas korostivat elämänlaadun monimutkaisuutta ja sen yhteyttä erilaisiin elämänlaadun osatekijöihin.

## ELÄMÄNLAADUN OSATEKIJÄT AFASIASSA

Elämänlaatuun vaikuttavat monin tavoin ihmisen fyysinen ja psyykkinen terveys, itsenäisyyden aste, sosiaaliset suhteet ja näiden yhteys elinympäristöön. Puheterapian näkökulmasta keskeinen on kommunikointikyvyn ja -mahdollisuuksien, osallistumisen mahdollisuuksien sekä elämänlaadun välinen yhteys. Siitä on tutkimusnäyttöä, joskaan aihetta ei ole kovin laajasti tutkittu. Sen sijaan aivoverenkiertohäiriön vaikutuksia ihmisen elämään on selvitetty paljon. Tutkimusten mukaan aivoverenkiertopotilaat tuntevat olonsa heikoksi eivätkä tahdo jaksaa suoriutua päivittäisistä toimistaan. Lisäksi heillä on kielteinen kuva itsestään ja omasta identiteetistään, ja he kokevat riippuvuutta muista. Elämänlaatua alentavat muun muassa aivoverenkiertohäiriön jälkeinen masennus, fyysinen ja toiminnallinen heikentyminen ja sosiaalisen toiminnan rajoittuminen (Cruice ym., 2003).

Seuraavassa tarkastellaan, millaisia tuloksia tutkimuksissa on esitetty afaattisten ihmisten elämänlaadusta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. On kuitenkin pidettävä mielessä, että eri tutkimusten tulokset eivät ole yksiselitteisiä, joten tulosten vertailussa on noudatettava varovaisuutta. Ensinnäkin tutkimuksissa käytetyt käsitteet ja elämänlaadun arviointimenetelmät vaihtelevat, mikä vaikeuttaa tuloksien keskinäistä vertailua. Toisekseen tutkittavien valintakriteerit vaihtelevat siten, että tutkittavia on jätetty tutkimuksen ulkopuolelle muun muassa iän, afasiatyyppin tai puuttuvien tietojen vuoksi. Lisäksi useissa tutkimuksissa tutkittavien joukko on ollut pieni, mikä vähentää tulosten yleistettävyyttä.

Katerina Hilari työryhmineen (2012) tarkasteli systemaattisen katsauksen avulla niitä tekijöitä, jotka ovat yhteydessä afaattisen ihmisen terveyteen liittyvään elämänlaatuun tai ennustavat huonoa terveyteen liittyvää elämänlaatua (HRQOL). Monipolvisen valintaprosessin jälkeen työryhmä analysoi 14 valintakriteerit täyttäneitä tutkimusta, joissa tarkasteltiin demografisten tekijöiden (ikä, sukupuoli, etninen tausta, siviilisäätö, koulutustaso, sosio-ekonominen ryhmä ja työllisyystilanne) ja aivoverenkiertohäiriöön sekä sosiaaliseen elämään liittyvien seikkojen yhteyttä elämänlaatuun. Tutkittaessa eri osatekijöiden vaikutusta elämänlaatuun havaittiin, että kolmessa tutkimuksessa viidestä afaattisen ihmisen korkea ikä ennustaa kehnompaa

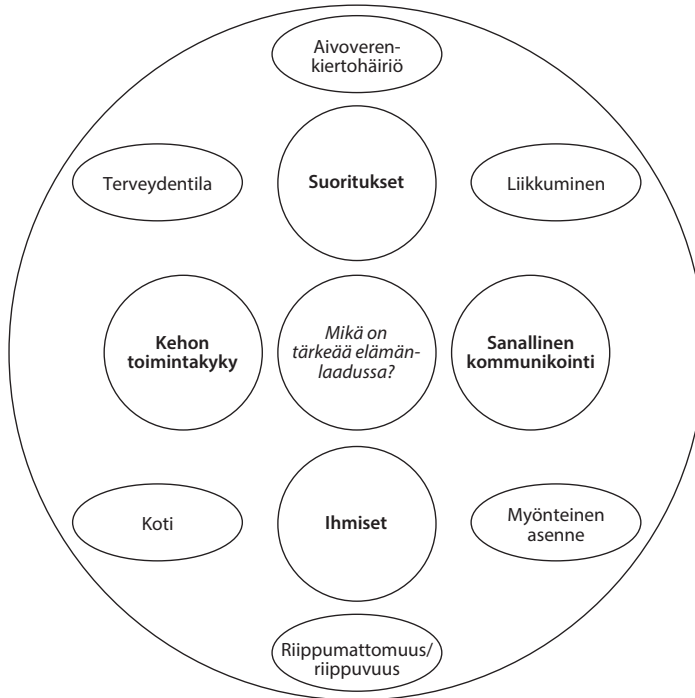
elämänlaatua, ja kahdessa tutkimuksessa neljästä naisten elämänlaatu oli miehiä heikompi. Vain yhden tutkimuksen mukaan alhaisella koulutustasolla oli yhteys huonoon elämänlaatuun. Tulos antaa siis pientä näyttöä siitä, että ikä ja sukupuoli vaikuttavat afaattisten ihmisten elämänlaatuun. Jonkinlaista näyttöä saatiin (kahdessa tutkimuksessa viidestä) sairauden keston vaikutuksesta, eli pidempi sairausaika ennusti heikompa elämänlaatua. Yhteenvetona Hilarin työryhmä totesi, että afasian vaikeusaste, kommunikoinnin ja aktiivisuuden rajoitukset, muut lääketieteelliset ongelmat ja sosiaalisen elämän rajoitukset sekä ahdistuneisuus olivat selvimmän yhteydessä tai ennustivat terveyteen liittyvää huonoa elämänlaatua.

Afasian vaikeusasteen ja kielenkäytön aktiivisuuden yhteydestä elämänlaatuun on ristiriitaista näyttöä. Katherine Rossin ja Robert Wertzin (2002) paljon siteeratun tutkimuksen perusteella kielellinen häiriö ja kommunikoinnin ongelmat eivät vaikuta afaattisen ihmisen elämänlaatuun. Myöhemmässä tutkimuksessaan Ross ja Wertz (2003) kuitenkin havaitsivat, että kroonisesti afaattisten ihmisten kaventuneet sosiaaliset suhteet, alentunut itsenäisyyden taso ja huonot ympäristön tarjoamat palvelut olivat yhteydessä ei-afaattisia ihmisiä heikompaan elämänlaatuun. Afaattiset ihmiset olivat etenkin tyytymättömiä kykynsä suoriutua päivittäisistä toiminnoista (itsenäinen elämä), ystäviltä saamaansa tukeen ja sukupuolielämäänsä (sosiaaliset suhteet) sekä informaation saamiseen ja terveys- ja kuljetuspalveluihin (ympäristö).

Elämänlaatua on tutkittu myös laadullisesti. Tutkimukset perustuvat afaattisten ihmisten haastatteluihin, joista on saatu kokemuksellista tietoa elämästä kielihäiriöisenä. Madeline Cruicen työryhmän (2010) haastattelututkimuksessa haastateltiin yli 60-vuotiaita afaattisia ihmisiä. Vastaajat pitivät elämänlaatussa kannalta tärkeänä sitä, että he saattoivat pysyä aktiivisina ja kommunikoida puhumalla sekä säilyttää merkitykselliset ihmissuhteet ja kehon toimintakyvyn. Kuva 11.2 havainnollistaa näitä tekijöitä.

Jacqueline J. Hinckley (2006) puolestaan erotteli etnografiseen (tutkijan osallisuutta korostavaan) menetelmään perustuvassa tutkimuksessaan neljä keskeistä tekijää, jotka parantavat afaattisen ihmisen elämänlaatua. Ensinnäkin tärkeä on muiden ihmisten antama sosiaalinen tuki. Toiseksi elämänlaatua kohentaa se, että afaattinen ihminen kykenee muokkaamaan käsitystä itsestään. Olennaisia tekijöitä ovat myös uusien haasteiden asettaminen ja myönteisesti tulevaisuuteen suhtautuminen sekä vastuunotto oman kommunikoinnin jatkuvasta kehittämisestä.

Viidenkymmenen afaattisen ihmisen haastatteluihin perustuvassa tutkimuksessa Susie Parr työryhmineen (1997) toi esiin useita näkökohtia siihen, miten afasian kanssa voi elää. Näistä voidaan mainita muun muassa uuden identiteetin löytyminen afasiaan sairastumisen jälkeen, mitä voi helpottaa



Kuva 11.2. Elämänlaatuun vaikuttavia tekijöitä afasiassa. Lähde: Cruice ym., 2010.

osallistuminen vertaisryhmän toimintaan (ks. luku 18). Afaattiset ihmiset korostavat myös, että olisi tärkeää ymmärtää afaattista häiriötä ja afasian seurauksia. Afaattisten ihmisten, omaisten ja hoitohenkilökunnan valistaminen lisää ymmärrystä afasiasta sekä siitä, millaista on elää afaattisena ihmisenä.

Samansuuntaisia tuloksia on esittänyt Kyla Brown työryhmineen (2010). He haastattelivat afaattisia ihmisiä ja tiedustelivat näiden näkemyksiä tekijöistä, jotka helpottavat elämään afasian kanssa. Vastauksista erottui neljä pääteemaa. Näitä olivat mahdollisimman aktiivinen elämä ja asioiden tekeminen (”tee niin paljon kuin kykenet”), jotka pitivät sisällään kotiaskareiden hoitamisen, harrastukset ja vapaa-ajan sekä työn tai mahdollisen opiskelun. Toiseen pääteemaan kuuluivat merkitykselliset ihmissuhteet, kuten perhe ja ystävät. Kolmantena oli pyrkimys myönteiseen elämäntapaan ja neljäntenä kommunikointi, jossa painotettiin erityisesti puhekykyä. Harvemmin mainittuja seikkoja olivat muun muassa fyysinen terveys ja muiden, esimerkiksi puheterapeutin, antama tuki.

Vakava sairaus aiheuttaa aina haavoittuvuutta, ja siihen liittyy usein synkkiä tunteita, kuten toivottomuutta, ahdistusta ja henkistä väsymystä. Tavallisia ovat myös sosiaaliseen elämään liittyvät tuntemukset yksinäisyy-

destä turvattomuuteen ja erilaisuuteen. Sairastunut ihminen kokee helposti itsensä kyvyttömäksi puolustamaan itseään ja riippuvaiseksi muista, ja hänen on vaikea tehdä päätöksiä (Pyysalo, 1999). Haastattelututkimusten ja elämänlaadun mittareiden antaman tiedon perusteella tiedetään, että kielteisillä tunteilla ja masennuksella on selvä yhteys siihen, miten ihminen kokee terveyteen liittyvän elämänlaatunsa (Hilari & Cruice, 2013). Ahdistuneisuus tai mielialan mataluus ennustavat huonoa terveyteen liittyvää elämänlaatua.

Mielialamuutokset ovatkin yleisiä aivoverenkiertohäiriön jälkeen. Suomalaisen tutkimuksen mukaan jopa 70 prosenttia afaattisista ihmisistä kärsii masennuksesta aivoverenkiertohäiriön jälkeen (Kauhanen ym., 2000). Maree Hackettin ja Craig Andersonin katsaustutkimuksen (2005) perusteella masennusoireiden ilmeneminen on selvimmin yhteydessä fyysiseen vammautumiseen (9:ssä tutkimuksessa 11:stä), aivoverenkiertohäiriön vaikeusasteeseen (5/5) ja kognitiiviseen häiriöön (4/5). Vaikka apean mielialan, ahdistuneisuuden ja masennuksen hoito ei suoranaisesti kuulu puheterapeutin toimenkuvaan, hän voi tarvittaessa keskustella niistä afaattisen ihmisen kanssa ja ottaa ne esille hoitotiimissä.

Mahdollisuus osallistua sosiaaliseen elämään tulee tutkimuksissa toistuvasti esiin elämänlaadun osatekijänä. Osallistuminen on kiinteässä yhteydessä ihmisen toimintakykyyn ja -mahdollisuuksiin. Kokemukset afaattisena elämisestä ovat monilla melko samanlaisia. Aktiivisuutta ja sosiaalista osallistumista näyttävät rajoittavan nimenomaan kehon halvaantuminen ja vaikea kielihäiriö. Tavallinen afaattisen ihmisen lausahdus on: ”En pysty tekemään samoja asioita kuin ennen sairastumista.” Edellä mainitussa Cruicen työryhmän (2010; ks. myös Cruice ym., 2006) haastattelututkimuksessa afaattisten ihmisten aktiivisuuden mainittiin alentuneen useilla elämänalueilla. Heidän sosiaaliset kontaktinsa olivat harventuneet ja sosiaalinen toiminta vähentynyt, he eivät käyneet entiseen tapaan ”huvituksissa” tai ulkoilemassa ja urheilemassa, eivätkä he pystyneet hoitamaan kotiasioita ja kirjallisia töitä niin kuin olivat tottuneet.

Australialaisessa tutkimuksessa (Davidson ym., 2003) puolestaan vertailtiin iäkkäiden afaattisten ihmisten ja vastaavanikäisten terveiden ihmisten kommunikatiivisen toiminnan laatua ja määrää. Kiinnostava tulos oli, että juuri keskustelu kotona ja sosiaalisissa ryhmissä oli kaikkien tutkimukseen osallistuneiden tavallisin kommunikointiin liittyvä toiminta, vaikkakin afaattiset ihmiset tekivät sitä terveitä vähemmän. Tärkeä havainto oli myös se, että afaattisilla ihmisillä oli usein vaikeuksia erilaisissa kommunikointitilanteissa, kuten tervehtiessään, lukiessaan, kirjoittaessaan, puhuesaan puhelimesta, kertoessaan kertomuksia, kuunnellessaan radiota tai kommentoidessaan televisio-ohjelmia tai muita asioita. Terveillä taas tällaisia ongelmia ei ollut.



Usein mainittu seikka tutkimuksissa on muiden ihmisten antama tuki. Haastatteluissa tai kuvauksissa omasta elämästään afaattiset ihmiset tuovat esiin läheisten merkityksen: ”Minulla on hyviä ystäviä ja hyvä perhe” tai ”En tiedä, mitä tekisin ilman aviopuolisoani” tai ”Tykkään olla muiden ihmisten kanssa tekemisissä” (Cruice ym., 2010). Toisaalta sekään ei ole harvinaista, että ystävien ja sukulaisten kohtaaminen sairastumisen jälkeen tuntuu vaikealta. Vastaavasti myös terveet ihmiset saattavat kokea vaikeaksi sairastuneen ihmisen tapaamisen, kuten afasian saanut Tuula Matikainen (1999) toteaa: ”Sukulaiset olivat selvästi vaivautuneita minun mukanaolostani. (...) Yksin istuessani jouduin miettimään, olenko minä todella niin paljon muuttunut, että minua pelätään eikä monikaan uskalla lähestyä.”

### ELÄMÄNLAADUN ARVIOINTI

Elämänlaatua arvioidaan pääosin standardoiduilla tai standardoimattomilla määrällisillä arviointimenetelmillä. Kyselylomakkeeseen perustuvia menetelmiä on tarjolla runsaasti, mutta nimenomaan kommunikointiin ja elämänlaatuun liittyviä arviointimenetelmiä on vähemmän. Tutkimuksissa on käytetty monenlaisia kyselymenetelmiä, jotka voidaan karkeasti jakaa *yleisiin ja sairausspesifeihin* elämänlaadun arviointimenetelmiin. Esimerkiksi Suomessakin käytetty WHOQOL-BREF-elämänlaatumittari on yleinen arviointimenetelmä, joka sisältää viisi alamittaria (TOIMIA). Tutkittava täyttää lomakkeen itse, ja sen täyttäminen vie 5–10 minuuttia. Sairausspesifinä arviointimenetelmänä voidaan puolestaan pitää Stroke and Aphasia Quality of Life Scale -menetelmää (SAQOL; Hilari ym., 2009), joka on suunnattu yleisesti aivoverenkiertohäiriöpotilaalle. Muita mittareita ovat esimerkiksi yleinen elämänlaadun arviointimenetelmä Quality of Life (Ross & Wertz, 2003) ja terveyteen liittyvän elämänlaadun arviointimenetelmä Health Related Quality of Life (Hilari ym., 2003). Varsinkin Britanniassa käytetään Visual Analogue Self-Esteem Scale (VASES) -arviointimenetelmää, jota pidetään helposti käytettävänä (Brumfitt & Sheeran, 1999).

Afasiatutkimuksissa käytetyt kyselymenetelmät kattavat yleensä laajasti eri tekijöitä, kuten fyysisen terveyden, psykologisen terveyden, mielen-terveyden, emotionaalisen terveyden, mielialan, sosiaalisen tuen, sosiaaliset suhteet, kommunikoinnin, energisyyden, vireyden, kivun, ympäristön ja elämään tyytyväisyyden. Varsinkin vaikeasti afaattisen ihmisen elämänlaadun arvioinnissa on kuitenkin noudatettava erityistä varovaisuutta. Arvioinnissa on varmistettava esimerkiksi kuvallisin ja muin apukeinoin, että afaattinen ihminen todella ymmärtää, mitä häneltä kysytään. Lisäksi lomakkeen täyttämiseen tarvitaan usein esimerkiksi puheterapeutin apua.

Edellä mainitussa IALP-järjestön kyselytutkimuksessa (Hilari ym., 2015) yksi kysymysryhmä kohdistui puheterapeuttien käyttämiin elämänlaadun arviointimenetelmiin. Noin puolet kysymykseen vastanneista puheterapeuteista käytti itse kehitettyjä arviointimittareita ja tutkittavan omaa tilannearviota, mutta yleisesti ottaen arviointimenetelmiä käytettiin melko vähän ja käyttö vaihteli maittain. Kansainvälisesti tunnetuista mittareista mainittiin (215 vastausta) useimmin käytetyn seuraavia: VASES (27 vastaajaa), SAQOL (24) ja TOMs (15) tai AusTOMs (12). Kyselyn perusteella Suomessa käytettiin hyvin vähän elämänlaadun arviointimenetelmiä (Nylander, 2014). Aihetta käsittelevään kysymykseen vastasi 20 puheterapeuttia yhteensä 64 vastaajasta. Vain yksittäiset vastaajat mainitsivat käyttävänsä kutakin seuraavista arviointimenetelmistä: SAQOL-39-elämänlaatumittari (Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39; Hilari ym., 2003; suomennos T. Strandberg, 2003), QOLIBRI – elämänlaatu aivovamman jälkeen (Quality of Life after Brain Injury, von Steinbüchel ym., 2010), Maaailman terveysjärjestön elämänlaatumittari – lyhyt versio (The World Health Organization Quality of Life -BREF, WHOQOL-BREF; WHOQOL Group, 1998, käännetty suomen kielelle) ja 15D-elämänlaatumittari (Sintonen, 2001). Hämmästyttävää oli, että 11 puheterapeuttia mainitsi käyttävänsä elämänlaadun arviointiin kommunikoinnin tehokkuuden arviointimenetelmää, Communicative Effectiveness Index-mittaria (CETI; Lomas ym., 1989).

## ELÄMÄNLAADUN KOHENTAMINEN

Kielellinen häiriö voi olla afaattiselle ihmiselle äärimmäisen vieraannuttava ja raskas kokemus. Aiempaan elämään verrattuna suurimmat muutokset näkyvät kielellisen häiriön aiheuttamina kommunikoinnin ongelmina, aktiivisuuden ja sosiaalisen osallistumisen vähentymisenä sekä masennuksesta ja ahdistuksesta johtuvana mielialan heikentymisenä (Hilari ym., 2012). Jonkin verran löytyy malleja siitä, miten puheterapeutti voi sisällyttää elämänlaatuun liittyvät kysymykset afasiaterapiaan (Kagan, 2008). Sairastumisen jälkeinen elämäntilanne on kuitenkin aina yksilöllinen.

Suomalaisen kuntoutuskäytännön mukaisesti sairaalat ja terveyskeskukset ovat velvollisia laatimaan jokaiselle vaativaa lääkinällistä kuntoutusta tarvitsevalle kuntoutussuunnitelman lääkärin, mahdollisen hoitotiimin sekä potilaan ja tämän omaisen yhteistyönä (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuuksista annetun lain muuttamisesta 145/2015, §9). Suunnitelmasta tulee käydä ilmi kuntoutujan toimintakyvyn kuvaus ja toimintakyvyn arvioimiseksi käytetyt arviointimenetelmät. Hyvässä moniammatillisessa hoidossa otetaan kokonaisvaltaisesti huomioon kuntoutujan omat tarpeet ja tavoitteet. Lähtökohtaisesti kuntoutujaa

ja hänen perhettään pidetään oman elämänsä asiantuntijoina, ja perhe nähdään kuntoutujan tuen lähteenä ja hyvinvointiin vaikuttavana tekijänä. Käytännön työssä tämän tulee ilmentyä asiakaslähtöisyytenä ja perhekeskisyytenä.

Kuntoutuksen tavoitteena on edistää arjen toiminnoista suoriutumista, ja näin pyritään luomaan edellytykset sille, että kuntoutuja voi elää elämäänsä täysipainoisesti ja itsenäisesti (Hyvän kuntoutuskäytännön perusta, 2011). Nämä periaatteet heijastavat kokonaisvaltaista näkemystä kuntoutuksesta, jossa ei keskitytä pelkästään yksilön suoriutumiseen vaan kuntoutuja nähdään osana laajempaa vastavuoroista ihmisten välistä verkostoa. Afaattisen ihmisen kuntoutussuunnitelmassa on huomioitava myös puheterapian tarve. Puheterapeutin tulee itse määritellä tarkemmin se, minkä verran kielen ja kommunikoinnin kuntoutuksessa otetaan huomioon selkeästi elämänlaatuun liittyviä seikkoja. Olennaista on, että puheterapian tavoitteet asetetaan neuvotellen afaattisen ihmisen ja hänen läheisensä kanssa (Worrall ym., 2011).

Elämänlaatua voidaan tukea afasiaterapiassa monin tavoin. Keinot riipuvat pitkälti siitä, missä kuntoutuksen vaiheessa ollaan. Aivoverenkiertohäiriön akuutissa vaiheessa kokonaiskuvan saaminen kielellisen häiriön ja kommunikoinnin vaikeuden laadusta ja vaikeusasteesta on välttämätöntä. Samoin välttämätöntä on tiedon jakaminen potilaalle itselleen ja lähi-ihmiselle siitä, mitä kielellinen häiriö tarkoittaa ja miten se vaikuttaa elämään. Ammatillinen kokemus on osoittanut, että varsinkin sairastumisen vaikutusten ymmärtäminen on pitkä prosessi. Afaattisia ihmisiä tuntuvat monesti askarruttavan kielellisten oireiden moninaisuus ja niiden vaihtelu sekä se, miten eri lailla ihmiset osaavat suhtautua ihmiseen, jolla on vaikeuksia kommunikoida. Esimerkiksi Susie Parrin työryhmän (1997) tutkimuksen mukaan ihmisen oma kokemus afasiasta ja se, miten toinen ihminen sen ymmärtää, eivät aina kohtaa.

Keskustelut puheterapeutin kanssa ovat usein afaattiselle ihmiselle tärkeitä, varsinkin jos muut keskustelukontaktit ovat sairastumisen myötä vähentyneet. Useimmiten käytäntö onkin se, että puheterapia aloitetaan käymällä läpi kuulumiset ja käsittelemällä potilaan mieltä askarruttavat kysymykset (ks. luku 19). Näissä keskusteluissa voidaan kääntää katse tulevaisuuteen ja koettaa tarjota keinoja nähdä elämä sairauden aiheuttamien menetysten sijaan ”resurssinäkökulmasta”. Kuntoutujan yksilölliset vahvuudet voidaan yhdessä tunnistaa ja nimetä ja lisätä siten ymmärtämystä kommunikoinnin mahdollisuuksista. Näin kielteisinä koetut tekijät voidaan vähitellen kääntää myönteisemmiksi. Näissä keskusteluissa afaattinen ihminen voi tuoda esille moniin elämänalueisiin liittyviä kysymyksiä, jotka eivät välittömästi kuulu puheterapian piiriin. Kuntoutujaa askarruttavat

aiheet voivat käsitellä käytännön asioiden ohella hyvin intiimejä seikkoja, kuten mielialaan ja masennukseen, muuttuneisiin ihmissuhteisiin ja seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä. Puheterapeutti voi tarvittaessa toimia näiden huolenaiheiden välittäjänä niistä huolehtiville asiantuntijoille.

## OSALLISTUMISEN TUKEMINEN

Etenkin vaikeasti afaattisten ihmisten kommunikointitaito ja mahdollisuudet osallistua jokapäiväiseen elämään näyttävät olevan vahvasti yhteydessä koettuun elämänlaatuun. Mikäli itsenäinen osallistuminen on hankalaa, on lähipiirin tuki olennaista. Tällöin on tärkeää lisätä läheisten tietoutta afasista ja ohjata heitä toimimaan tukevana vuorovaikutuskumppanina (ks. luku 20). Lähipiiriä autetaan siis huomioimaan afaattisen ihmisen rajoittuneet kommunikointitaidot ja tukemaan kommunikointiyrityksiä päivittäisissä vuorovaikutustilanteissa. Myös yksilöllisesti harkituista kommunikointin tukikeinoista voi olla hyötyä (ks. luku 21). Osallistumismahdollisuuksista tiedottaminen onkin osa puheterapiaa. Monilla paikkakunnilla kokoontuu afasiaryhmiä, jotka tarjoavat joko vertaistukea tai kuntoutusryhmätoimintaa. Myös tiivis jaksotettu puheterapia voi olla hyvä ratkaisu, varsinkin jos kotipaikkakunnalla ei ole afasiapalveluita tarjolla.

Koetulla elämänlaadulla on laajoja ja moninaisia vaikutuksia. Afaattisen ihmisen hyvä elämänlaatu todennäköisesti edistää myös toimintakykyä, joten elämänlaatuun liittyvät seikat tulisikin ottaa afasiaterapiassa tarkasti huomioon. Ensisijaista on se, että afaattinen henkilö ja hänen lähi-ihmisensä voivat vaikuttaa puheterapian tavoitteiden asetteluun.